

## NATIONAL ASPHYXIA AND COOLING REGISTER

### SWISS NEONATAL NETWORK & FOLLOW UP GROUP

#### **Cari genitori**

La/Il vostra/o bambina/o è attualmente malata/o ed è curata/o nel reparto di terapie intensive neonatale. Questo è certamente un periodo molto difficile per voi. Siete stati probabilmente informati che vi è il sospetto che la/il vostra/o bambina/o abbia sofferto di un' asfissia perinatale.

#### ***Che cosa è l'asfissia perinatale?***

L'asfissia perinatale comporta una mancanza di ossigeno, che può insorgere prima, durante o dopo il parto. Non veniamo sempre a conoscenza della causa dell'asfissia, tuttavia sappiamo che una prolungata o grave mancanza di ossigeno può causare delle lesioni al cervello. Queste lesioni possono comportare dei disturbi dello sviluppo di diverso tipo.

Nell'ambito del monitoraggio standard del/la vostra/o bambina/o sono effettuate regolarmente delle misurazioni della funzione cerebrale. La/il vostra/o bambina/o è esaminata/o clinicamente, inoltre eseguiamo un'analisi continua dell'attività cerebrale tramite esami elettroencefalografici (aEEG) nonché dei periodici esami sonografici del cervello. Un esame di risonanza magnetica cerebrale sarà probabilmente anche eseguito per identificare la dimensione e la localizzazione di possibili danni cerebrali. Tutti questi esami investigativi ci aiutano a stimare l'entità del possibile danno cerebrale e dell'eventuale compromissione dello sviluppo che ne deriverebbe. Tuttavia al momento non è ancora possibile stimare in modo assoluto come si svilupperà la/il bambina/o. Per questo motivo sono previsti nei prossimi anni degli esami dello sviluppo neurologico del/la vostra/o bambina/o a intervalli regolari.

Il 'Swiss Neonatal Network' include in un registro nazionale tutti i bambini affetti da asfissia nati in Svizzera. L'ufficio federale della sanità pubblica ha autorizzato il 'Swiss Neonatal Network' per condurre tale rilevamento. In questo registro sono inclusi in modo anonimo dati riguardanti la/il vostra/o bambina/o. Questo registro permetterà al 'Swiss Neonatal Network' di analizzare e capire le cause dell'asfissia e lo sviluppo di bambini affetti da asfissia. Nel caso in cui voi siate d'accordo, la/il vostra/o bambina/o sarà inclusa/o anonimamente nel registro. Qualora voi non lo vogliate, avete il diritto di vietare l'utilizzo dei dati.

Non mancheremo di informarvi regolarmente riguardo allo stato di salute del/la vostra/o bambina/o e nel caso in cui voi abbiate delle domande non tardate a porgercele. Saremo lieti di rispondervi.

Il vostro team di neonatologia